



## **Plano de Atividades – 2º semestre 2021**

**RD-Portugal, União das Associações de  
Doenças Raras de Portugal**

A handwritten signature or mark in blue ink, consisting of a vertical line with a loop at the bottom and a horizontal stroke extending to the right.



## Introdução

Com a constituição da RD-Portugal, União das Associações de Doenças Raras de Portugal, adiante referida como RD-Portugal ou Raras.pt, a definição de novos Corpos Sociais e início de implementação do Plano Estratégico, considera-se necessário detalhar a estratégia para o mandato daquela que ambiciona ser a referência para a advocacia das pessoas afetadas por doença rara.

Na sua missão de promover os direitos e a defesa dos interesses das pessoas que vivem com doença rara e suas famílias, a sua integração social, valorização e realização pessoal e profissional, promoção da saúde, educação e melhoria da qualidade de



vida a RD-Portugal pretende instituir um modelo de colaboração de escuta ativa às suas associadas na implementação de uma estratégia traduzida num conjunto de atividades interrelacionadas e coerentes com a Missão e Valores que defende.

Através de uma imagem extraordinariamente bem conseguida de Sam Van Aken, a RD-Portugal pretende funcionar da raiz para as folhas, flores e frutos, porque uma organização do terceiro setor só faz sentido se for para servir. Por entender serem as suas associadas e os seus respetivos associados todos diferentes uns dos outros, com dimensões, volumes, necessidades e características distintas, a fiel representação das suas associadas e, as pessoas e familiares por estas representadas, propõe que os Membros dos Órgãos Sociais eleitos, bem como os Membros das demais associadas possam e devam fazer parte da construção e da transformação que se pretende na atenção às Pessoas com Doença Rara (PcDR) em Portugal.



Assim, pese embora prossigamos escrupulosamente as normas e legislação existentes, as Reuniões de Direção poderão contar com a presença de representantes das Associadas Fundadoras na sua generalidade. Por razões Legais e Estatutárias sempre que haja matéria que exija votação, esta será exercida apenas pelos Membros Efetivos da Direção.

## Organograma Relacional e Linhas de Orientação Estratégica

O Organograma Relacional da RD-Portugal é constituído por 4 grandes grupos: a Mesa da Assembleia Geral, o Conselho Fiscal, a Direção e dos Contribuidores. Este último é constituído por representantes das Associadas para contributos nas iniciativas ou ideias que considerem importantes apresentar ao órgão executivo estatutário: a Direção Executiva, à qual cabe a missão de executar o Plano de Atividades.

A proposta da Direção Executiva submetida à consideração das suas Associadas é de um modelo governativo de 5 Pelouros e 4 grandes linhas de orientação estratégica, todas com o princípio de ter a PcDR no Centro.

Os Pelouros são liderados por um Membro da Direção Executiva e secundado por dois outros que poderão ser dos demais grupos, de apoio na articulação com os demais Membros e Contribuidores. Terão como objetivo trabalhar as iniciativas e o porta-voz dar conta periódica do ponto de situação à Direção Executiva. Na sua ausência um dos demais elementos estará em condições de o fazer em substituição..

Os Pelouros são:

1. A Presidência, Ética e Finanças;
2. A Comunicação Interna e Externa;
3. A Coordenação Técnica, Científica e Jurídica;
4. A Coordenação de Membros, Parceiros Nacionais e Parceiros Internacionais;
5. A Angariação de Apoios Financeiro e de Voluntariado.

As Linhas de Orientação Estratégica são:

1. A criação e desenvolvimento do Registo Nacional da Pessoa com Doença Rara, devidamente integrado e gerido pela entidade com supervisão e delegação de competências pelo Ministério da Saúde, de forma que o Cartão da Pessoa com Doença Rara seja o Cartão de Cidadão, reconhecido pelas entidades do Serviço



- Nacional de Saúde, para um acompanhamento integrado, desde os cuidados primários, aos cuidados continuados e aos cuidados em especialidade, prestados pelas entidades do SNS, privadas ou sociais credenciadas, incluindo a criação de meios eletrónicos de comunicação rastreáveis entre a Pessoa com Doença Rara ou o seu cuidador com as entidades de saúde suas cuidadoras traduzida na atenção adequada às necessidades com tempos de resposta razoáveis;
2. A criação e desenvolvimento de um **Plano de Comunicação e Compromisso**
    - **Interno** de modo a escutar, comunicar e apoiar aos seus membros em atividades que contribuam para melhorar as suas competências e capacidades através da partilha de informação, intercâmbio, *networking*, colaboração e desenvolvimento de ações conjuntas e, o apoio à celebração e divulgação das efemérides relativas aos dias especiais ligados a doenças raras, com carácter nacional ou internacional, contribuindo assim para a colocação na agenda mediática o assunto das doenças raras, tenham elas ou não, representação ou associação formalmente criada;
    - **Externo** num modelo de interação com entidades externas à RD-Portugal na transmissão da posição comum de interesse das suas associadas e, na divulgação das doenças raras junto da população em geral;
  3. A criação e desenvolvimento de um **modelo de parceria e colaboração** com
    - as entidades de saúde da Nova Estratégia Integrada para as Doenças Raras,
    - entidades devidamente acreditadas na investigação clínica,
    - interligação com os **Centros de Referência** de modo a ter a Pessoa com Doença Rara no centro,
    - as instituições representantes do movimento de advocacia das **doenças raras a nível europeu e mundial**;
  4. A criação e desenvolvimento de um **modelo de financiamento transparente, responsável, sustentável e atempado** para as respostas às associadas e estas aos seus associados, as Pessoas afetadas por Doenças Raras.

A Matriz de responsabilidades tem para cada Pelouro: um líder do pelouro, um membro que articula com as demais associadas contribuidoras e de um membro de backup.

E da responsabilidade de cada Pelouro a elaboração do detalhe da operacionalização das atividades, bem como da criação de Grupos de Trabalho que considerem adequados, dentro das Regras, Competências e Regulamentos e Estatuto da RD-Portugal.

As iniciativas são apresentadas em sede de Reunião de Direção e, após aprovação, promovida a sua execução.



As iniciativas têm o detalhe necessário e suficiente para o escrutínio:

- da razão ou motivação;
- de custos e/ou proveitos;
- de modelo de financiamento da iniciativa e continuação, caso se aplique;
- dos resultados e impacto esperados.

## Presidência, Ética e Gestão Financeira

### Presidência

No que respeita à Presidência, este Pelouro terá como principais atividades a representação institucional da RD-Portugal, escuta e apoio na supervisão das iniciativas e atividades, e na proteção da integridade da RD-Portugal:

- Apresentação da RD-Portugal às entidades oficiais relevantes da Saúde, Social, Emprego, Economia, Educação e Ensino Superior;
- Apresentação da RD-Portugal às entidades privadas;
- Diligências para cumprir as obrigações legais relacionadas com a abertura e Contratação de TOC/empresa de contabilidade;
- Pedido de estatutos ONG-PD, IPSS e ADUS
- Adesão à EURORDIS, ALIBER e Grupo de Associações da Convenção Nacional de Saúde.

### Ética

Ao nível da Ética, o Pelouro terá como principais atividades a inquirição e supervisão dos procedimentos de acordo com o Código de Conduta da RD-Portugal.

Pretende-se desenhar, ver aprovado até 31 de dezembro o Código de Ética da RD-Portugal.

Deverá dignificar, promover e monitorar o cumprimento do Código de Ética aprovado pela RD-Portugal.



## Gestão Financeira

Relativamente à Gestão financeira, o Pelouro seguirá um modelo profissional com a contratação de um Técnico Oficial de Contas e/ou empresa certificada e com pelo menos um TOC oficial da Ordem dos Contabilistas Certificados e/ou inscrito na CMVM. Terá o escrutínio próximo do Conselho Fiscal e assumirá a disponibilização da informação às Associadas da RD-Portugal de acordo com os preceitos Legais e Estatutários.

## Comunicação Interna e Externa

### Comunicação Interna

A nível interno, a RD-Portugal primará por:

- manter as associações-membro informadas de forma regular (não esperando pelo momento das Assembleias Gerais) e
- por envolvê-las na construção de propostas a fazer a entidades governamentais ou outras (através do pedido de contributos), na newsletter e nas atividades a desenvolver (através da angariação de ideias e exortação à participação ativa).

### Comunicação Externa

No que respeita à comunicação externa, os objetivos serão:

- criar e consolidar a imagem da RD-Portugal (definir logotipo, remodelar e expandir o sítio web);
- divulgar a RD-Portugal, associando a nova imagem à informação veiculada na altura da criação;
- elaborar um folheto de apresentação geral da RD-Portugal e um folheto de apresentação a doentes recém-diagnosticados;
- participar no grupo da EURORDIS para definição da estratégia global para o Dia das Doenças Raras de 2022;
- definir ações em Portugal para o DDR 2022;
- criar página no Facebook e/ou outras redes sociais;
- delinear concurso para mascote;
- manter newsletter mensal (com informação sobre as ações das associadas, novidades e ações da RD-Portugal, outros assuntos relevantes);



- projeto informar sem dramatizar - piloto da versão 2 em 3 escolas do 1º ciclo;
- elaborar Comunicados de Imprensa;

O trabalho a este nível, pela sua especificidade, poderá envolver a parceria ou a contratação de empresa de media/relações públicas.

## Coordenação Técnica, Científica e Jurídica

### Coordenação Técnica e Científica

A RD-Portugal vai constituir um Grupo de Trabalho para a definição de um Conselho Científico.

Agendar reunião com membros das associadas, ligadas à área médica, farmacêutica e científica, para discutir as questões-chave a serem colocadas às autoridades de saúde com as quais a RD-Portugal irá reunir definidos em 1.

### Coordenação Jurídica

Auscultar entidades que possam prestar apoio jurídico *pro-bono* à RD-Portugal e suas associadas.

Consultar associadas no sentido de auscultar se têm funcionários que prestam apoio jurídico às suas organizações, ou de que forma é que o apoio jurídico é prestado às organizações associadas, com objetivo de apoiar a encontrar soluções sustentáveis de colaboração no apoio jurídico.

## Coordenação de Membros, Parceiros Nacionais e Parceiros Internacionais

### Coordenação de Membros

- Reunião mensal de associadas



- conhecer as associadas através de reunião com cada uma, em plenário ou só direção quanto à maturidade das associações, como se financiam, as necessidades de financiamento e expectativas;
- criar/propor grupos de trabalho para discussões de temas comuns
- identificar e atrair novos membros
- Inquérito em parceria com a DGS sobre DR
- Resposta a solicitações das entidades governamentais (DGS, Segurança Social, INR)
- Elaboração de proposta de pontos a incluir na Nova Estratégia Integrada para as Doenças Raras

## Coordenação de Parceiros Nacionais

- Identificar potenciais parceiros, estabelecer contactos e, definir e assinar protocolos de colaboração
- Definir Objetivos, Critérios e Modelo de Avaliação das Parcerias

## Coordenação de Parceiros Internacionais

- Identificar potenciais parceiros, estabelecer contactos e, definir e assinar protocolos de colaboração
- Definir Objetivos, Critérios e Modelo de Avaliação das Parcerias
- Coordenação de modelo de colaboração com EURORDIS e ALIBER

## Angariação de Apoios Financeiros e de Voluntariado

Tendo em conta que a RD-Portugal é uma Associação de Associações, zelará pelo estrito cumprimento do Regulamento Aprovado pela Direção. Ao mesmo tempo, sem qualquer intenção de intrusão inadequada, terá um papel orientador e de exemplo na procura de parceiros investidores para apoio financeiro ao financiamento de atividades e projetos. As Associadas poderão solicitar à RD-Portugal, apoio na procura de meios financeiros para determinados projetos, sendo privilegiada a parceria entre associadas e a partilha de recursos.





## Angariação de Apoios Financeiros

Ao dia de hoje não é ainda possível fazer uma previsão das necessidades da RD-Portugal nem das suas associadas. Os objetivos passa por construir uma organização *low-cost* e com projetos autossustentáveis ou com financiamento antecipadamente suportado.

Para a Angariação de Apoios Financeiros a RD-Portugal tem, garantindo a total autonomia e independência entre as associadas, quatro eixos de atuação:

- Identificar as necessidades financeiras da RD-Portugal;
- Entender as necessidades financeiras das suas associadas;
- Estabelecer de forma coordenada as ligações com potenciais patrocinadores;
- Pedir o Estatuto de ONGPD e de IPSS, e apresentar candidaturas a financiamento público.

Serão definidas iniciativas em nome da RD-Portugal e/ou em parceria com as associadas de modo a atingir os resultados pretendidos, com a regra básica de as iniciativas serem sustentáveis durante a sua vigência global.

Com a aprovação da candidatura de ONGPD será discutida e preparada a candidatura ao INR para apoio ao funcionamento e/ou projetos da RD-Portugal e associadas que mostrem interesse.

## Angariação de Apoios de Voluntariado

Para a Angariação de Voluntários, a RD-Portugal irá propor a constituição de uma bolsa de voluntários que poderá apoiar as associadas.

As atividades passarão por:

1. Recolher as necessidades da RD-Portugal e das associadas em termos de atividades;
2. Definição de critérios para os voluntários;
3. Estabelecer contactos com "Bolsas de Voluntariado" existentes;
4. Ajudar a criar projetos de partilha de recursos de voluntários;
5. Atribuição, monitorização e avaliação dos contributos dos voluntários.

O objetivo principal passa por encontrar linhas de atuação dos voluntários por atividades de recursos partilhados entre as associadas.



## Contributos de Associadas

O Plano de Atividades poderá ser alargado por contributo das Associadas com a apresentação de iniciativas que, sendo avaliadas pela Direção, se concluem alinhadas com a linha estratégica e passíveis de implementação no período para o qual o Plano se aplica.

Lisboa, 29 de Maio de 2021

Aprovado em reunião magna no dia da escritura de constituição com a presença de todas as associadas:

A Presidente da Mesa da Assembleia

(Maria Isabel Beja Nunes Saraiva)